

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 26 年 6 月 4 日現在

機関番号：17102

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2013

課題番号：22610010

研究課題名(和文) 難病の子ども居場所を創造するアクションリサーチ-日本型子どもホスピスの探求-

研究課題名(英文) Action Research to create a place for children with life threatening illness: An exploration of Children's Hospice in Japan

研究代表者

濱田 裕子 (HAMADA, YUKO)

九州大学・医学(系)研究科(研究院)・准教授

研究者番号：60285541

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,400,000円、(間接経費) 1,020,000円

研究成果の概要(和文)：我が国における子どもホスピスの可能性を探るために、当事者の視点から体験を明らかにし、医療者のみならず、一般の人や多領域の専門職と協働し、アクションリサーチを行った。難病の子どもと家族のケアニーズとして、幼児期、高校卒業後のQOLが低く、発達へのケアニーズが高かった。また3組の子どものend of life careに関わり、医療ケアのみならず、子どもの成長と家族の発達支援に関するニーズが明らかとなった。また教育啓発活動や難病の子どもと家族のQOLを支援するためのプログラムを実施するとともに、多職種とともに子どもホスピスネットワークを構築した。これらの活動を通して、日本型小児ホスピスを検討した。

研究成果の概要(英文)：This study was Action Research for exploration the possibility of Children's Hospice in Japan. The purpose of this research was to clarify the experiences of children with life threatening illness and their parents, and their palliative care needs. Palliative care needs of them are needs for their development. Especially, QOL in infancy and after graduate high school were decreasing. We have concerned with three cases of children in terminal stage and found not only medical care but also the necessity of children's and family developmental support. Next, we made some citizen forum and meetings as enlightenment programs for pediatric palliative care (children's hospice), and some programs to support the children's and the family's QOL. Finally, we made a network for children's hospice through cooperating with not only health care providers but also ordinary people and people in multiple ranges. Through the process of action research, a direction for children's hospice in Japan were showed.

研究分野：時限

科研費の分科・細目：子ども学(子ども環境学)

キーワード：子ども 小児緩和ケア 子どもホスピス アクションリサーチ 小児看護学 家族看護学

1. 研究開始当初の背景

医療技術の進歩によって、以前は不治の病であった子どもの難治性疾患の治癒率や治療成績は向上してはいるものの、難病や障がいを抱えたまま、闘病しながら生活する子どもたちは増えている。2006年の身体障害児実態調査(厚生労働省)では、少子化にもかかわらず5年前の同調査に比べて、身体障害児(18歳未満)の総数は114%に増加し、そのうち重度の障がいをもつ1級の子どもは49.5%と10%以上増えている。一方で死が避けられない子どもがいるのも事実であり、我が国では年間6000人近い子どもが亡くなっている。(厚生統計協会)

一方、わが国の子どもに対する施策は、少子化対策が主となり、難病の子どもの生命・生活の質(QOL)が保障されているとは言いがたい。医療者は、病院や施設だけの関わりが中心となり、地域や在宅をつなぐケアは十分なされていない現状にある。

筆者は我が国においても欧州に多数存在する身体面・感情面・社会面から積極的なトータルケアを行う子どもホスピスの必要性を痛感している。わが国においても子どもホスピスを望む声はあるものの、成人型のみで子どもを対象にしたものは存在していない。我が国のホスピスは終末期のガンとエイズを対象としているが、子どもの場合、ガン以外にも先天性疾患や神経疾患などの生命が限られた子どもも多く、文化的にも死をタブー視するなど偏見も存在し、多くの課題を抱えている。これまでの本領域に関する研究は主に症状緩和や病名告知についての医療に直結した内容であり、子どものQOLや家族へのサポート、死別後の悲嘆ケアを含むトータルケアとして、子どもホスピスのあり方そのものを探求した実証研究は見当たらない。

2. 研究の目的

本研究は、わが国における子どもホスピスの

可能性を探求するために、当事者の視点から体験を明らかにする一方で、医療者のみならず心理、教育、福祉、音楽芸術など多領域の専門職および一般の人々と協同し、トータルケアとしての緩和ケアを創造していくアクションリサーチである。

- 1) 難病の子どもとその家族の体験と緩和ケアニーズを明らかにする。
- 2) 一般の人々がもつ、難病の子どもと家族の生活の実際や緩和ケアに対する認識を明らかにするとともに、市民を巻き込んだ企画を展開し、子どもホスピスが受け入れられる社会的土壌を作る。
- 3) 研究代表者や分担者、協力者が専門的立場から小児緩和ケアについて創造的ディスカッションを行い、協同して解決すべき課題を明確にし、それに対する実施可能な具体的方策を検討して実施する。実施した結果を評価し以後の課題を明確化し、日本型子どもホスピスの可能性を探求し考察する。

3. 研究の方法

1) 難病の子どもとその家族の病気体験および緩和ケアニーズに関する研究

難病の子どもとその家族(病気で子どもを亡くした家族を含む)10組程度を対象に、これまでの養育・病気体験および子どもの緩和ケア(WHOの定義する広義の意味)に対するケアニーズに関して個別インタビューやフォーカスグループインタビューを行い、当事者の視点からその体験を分析する。

2) 難病の子どもとその家族のQOL・緩和ケアに関するアクションリサーチ

(1) 専門職による難病の子どもとその家族のQOL・緩和ケアを考える協同ワーク

看護・医療、環境心理学、発達心理学、教育、福祉、保育、音楽・美術、アートセラピーといった多領域の専門職からなる研究チームが、難病の子どもとその

家族について共通理解するために定期的にミーティングをもち、子どものQOL・緩和ケアについてディスカッションを行い、それぞれの緩和ケアに対する認識および差異を明らかにする。それぞれの専門的立場から小児緩和ケアを検討し、一般の人を視野に入れ、社会に発信できる実現可能な具体的方策を検討して実施する。

(2) 難病の子どもの生活・QOL・緩和ケアに関する認識を明らかにし、子どもの緩和ケアについて市民とともに考えるプログラムの実施・評価

一般市民を巻き込んだ企画(シンポジウム、セミナー、講演会など)を実施する。企画は一方向性のものでなく、双方向性に意見交換できる内容とする。

実施時に参加者に難病の子どもや緩和ケアに関する認識についてアンケートを行う。

この結果をまとめ、整理・分析し、緩和ケアにおける課題について明らかにする。

3) 1)2)の結果より、日本における子どもホスピスの可能性と方向性について検討する。

4. 研究成果

1) 難病の子どもとその家族の病気体験および緩和ケアニーズに関する研究

F 県下に在住の難病で在宅療養中の小児および青年 15 例とその家族のケアニーズを調査した。いずれも人工呼吸器等高度な医療ケアを必要とし、主なケア提供者は母親であり、訪問診療、訪問看護や訪問介護を利用していた。特に幼児期と高校卒業後の青年期の成長発達のケアニーズが高かった。その背景には、学校教育法で対応されない幼児期、高校卒業後のQOLが低いことが明らかとなった。15例のうち特にQOLの低い7例(幼児3例、青年期4例)に対

してQOLの向上を目指した訪問や交流を展開した。

また、H24年度からは、NICU、病棟、在宅での子どものend of life care(各1、計3例)に関わり、看取りやその後のグリーフケアも継続し、インタビューや参加観察により、看取りの場の違いによる特徴とケアの課題が明らかとなった。小児緩和ケアニーズとして医療ケアのみならず、子どもの成長とともに家族の発達支援に関するニーズが明らかとなった。これは子どもを亡くした遺族のケアニーズとしても同様であり、子どもの病気の診断から始まり、子ども亡きあとも、継続的に家族の発達を支援する視点が示唆された。

2) 難病の子どもとその家族のQOL・緩和ケアに関するアクションリサーチ

(1) 難病の子どもの緩和ケアについて市民とともに考えるプログラムの企画・実施(教育・啓発活動)

子どもの病気や障がい、ケアについて考え、子どもホスピスに関する教育・啓発活動として、フォーラムや市民交流セミナーを企画・実施した。

2010.7/25: 子どもホスピスを考えるミニフォーラム「子どもホスピスってなんだろう?」(九州大学50周年記念講堂、参加者100名)

2011.3/13: 第2回福岡子どもホスピスフォーラム開催(九州大学医学部百年講堂、参加者150名) 海外の子どもホスピスの紹介、在宅療養中の子どもや青年への訪問や交流の紹介、ディスカッションでは子どもの家族から生活の実際や子どもホスピスを望む声があり、また「ホスピス」のもつネガティブイメージについても議論された。

2011.7月25日~30日: 第3回福岡子どもホスピスプロジェクト「ひと×ひ

と展」(九州大学大橋ルネット、参加者 100 人)を開催した。

2011.10 月 22 日：難病の 20 歳の青年を迎えて、ディスカッション企画「余命を知って生きるということ」(九州大学総合研究棟 105、参加者 35 名)を開催し、生きることについて議論された。

2013.6 月 Life×Live「筋ジストロフィーとともに生きる」余命 30 歳と宣告を受けながら 22 歳の青年による講演を開催した(九州大学総合研究棟 105、参加者 90 名)

2013.11 月 30 日、世界初の子どもホスピス「ヘレンハウス」の創設者「シスターフランシス・ドミニカ氏」を招聘し、市民交流セミナーを開催した。(参加者 180 名)

4 年間で 6 回のフォーラムや市民セミナーの開催により、一部ではあるが子どもホスピスへの認知度が高まった。その背景には、これらの活動が、新聞やテレビなどマスメディアにも取り上げられたことが大きかった。

* ホームページの構築：子どもホスピスへの啓蒙の一環として、一般市民の視点を意識したホームページを作成した。

(2) 難病の子どもとその家族の QOL・緩和ケアを考えるプログラム(子ども・家族支援プログラム)

2010.10 月～在宅療養している難病の子ども・青年への訪問・交流を開始(7 組)した。また、その他に年間約 2 回、計 8 回、難病の子どもとその家族を対象にしたイベントを企画・実施した(下記)。

2011.9.23：クリニクラウン在宅訪問 5 軒

2011.12.4～クリスマスワークショップ

2012.1.9：難病の子どもを家族を対象に、3 組のご家族を招いてショートブレイクケアとしてサロニックな運営を試みた。

2012.5.5：子どもの日のイベント(クリ

ニクラウンを招いて企画、参加者 70 名)

2012.9.29：移動水族館教室(参加者 50 名)

2013.5.5：子どもの日特別企画「わくわく子ども祭り」(参加者 70 名)

2013.10.14：森の音楽会(参加者 100 名)

2013.10.26～27：クリニクラウン在宅訪問(7 軒)

難病児のためのイベントには、在宅療養中の子どもと家族のみならず、入院中の小児がんの子どもも参加し、子どもホスピスの対象となる life threatening illness という枠組みについて示唆を得た。またイベント等の継続的な活動を通して、リピーター家族も増え、子どもと家族の成長発達に関わりロングスパンで見守るという、子どもホスピスの要素についても確認した。

(3) 子どもホスピスネットワークの構築と展開

2012.3 月～本テーマに関心のある医療職者 10 名で、Life Threatening Illness の子どもとその家族を対象とした、こどもホスピスのあり方を探るためのネットワーク会議を立ち上げ、隔月でミーティングを行い、事例検討や意見交換を行った。その中で検討事例から関係者の連携により、小児在宅ターミナルケアを実践し、逝去後のデスカンファマで行い、課題を共有した。

さらに、2013 年よりは、医療関係者のみならず多職種(保育士・CLS・建築士・デザイナー等)によるネットワークを構築し、定期的にミーティングを行い、現状と課題について検討した。さらに、本研究の終了時点で、本アクションリサーチは、NPO 法人設立へと発展し、「日本型子どもホスピス」の設立をめざして、継続的に課題に取りくむこととなった。

3) 日本型小児ホスピスの可能性の検討

これまで、イギリス、ドイツ、アメリカ、イ

タリアにて子どもホスピスや小児病院、関連施設を視察するとともに、国内では東京や大阪、奈良、北海道の関連団体と意見交換を行い、我が国に受け入れられる日本型子どもホスピスについて検討した。また、一昨年我が国においても「淀川キリスト病院」に病院型「子どもホスピス」が開設されたが、大人のホスピスの「終末期医療の場」としてのイメージがあるため、我が国の子どもホスピスは欧州のような「第2の家」としてのハウス型子どもホスピスが理想であることを確認した。

本研究によって導かれた日本型子どもホスピスは「病院」や「福祉施設」という、これまでの既存の枠組みでは、その要件を満たさないことが明らかとなった。医療的な土台の上に教育や福祉、保育、芸術など、あらゆる領域と専門職、人をつなげ、子どもの成長と家族の発達を支える第2の「家」としてのモデルを考案する。ただし、欧州は医療・福祉制度のしほりを受けない、寄付によって運営費のほとんどを賄っているが、寄付文化が浸透していない我が国においては、全額寄付で運営していくことは、継続性の視点から困難と言える。したがって、施設のスタイルとしては、欧州にあるようなハウス型の子どもホスピスを目指し、運営面は、子どものケアに関しては医療保険制度を活用し、きょうだいや両親など家族のケアに対しては寄付やボランティアを活用していくことが現実的であると考えた。現実的に子どもホスピスを創るためには、ボランティアの教育や遺族のピアサポートシステムなどの課題がある。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文](計 8 件)

濱田裕子：障がいのある子どもの痛みと不安をどう考えるか～小児緩和ケアの視点から

障がいのある子どもの苦痛を考える～,小児看護 vol137, No5, 530-536, 2014, 査読無

濱田裕子：重い病気や障がいのある子どもとともに～子どもホスピスの実現にむけて～こども環境学研 究, vol19, No2, 16-17, 2013, 査読無

濱田裕子、喪失の悲しみとともに生きる：質的心理学研究、12、200-201、2013, 査読無

濱田裕子：生を支える子どもホスピス～第1回ようこそ子どもホスピスへ～,小児看護, vol134, No6, 786-791, 2011.06, 査読無

濱田裕子：生を支える子どもホスピス～第2回のちのかがやきのために～,小児看護, vol134, No7, 908-912, 2011.07, 査読無

濱田裕子：生を支える子どもホスピス～第3回どんなときも～,小児看護, vol134, No9, 1266-1272, 2011.08, 査読無.

濱田裕子：生を支える子どもホスピス～最終回 知と技の結集-「ケアする/される」を超えて～,小児看護, vol134, No10, 1394-1399, 2011.09, 査読無

濱田裕子：障害のある子どもと家族の権利を保障する看護；小児看護 33 巻 1号, 56-62, 2010, 査読無

[学会発表](計 11 件)

濱田裕子、京極新治、中山英樹「地域に根ざした子どもホスピスの創造-外来小児科との連携の可能性を探る」第23回外来小児科学会 ワークショップ 2013.8.31.福岡国際会議場

廣渡 加奈子、濱田 裕子、藤田 紋佳：在宅で医療的ケアを要する子どもを持つ両親の養育体験 - 幼児期の“小児緩和ケア対象児”に焦点をあてて 第20回日本家族看護学会学術集会、9.1 静岡, 2013

濱田裕子「グリーフカンファレンス～グリーフの先にあるもの～」, 第22回日本新生児

看護学会学術集会、ワークショップ、
11.26、熊本、2012

濱田裕子、藤田紋佳、京極新治、看護がつな
ぐ新しいケアのカタチ～福岡子どもホス
ピスプロジェクトの試み～、第31回日本看
護科学学会、12.03.高知、2011

濱田裕子、子どものホスピスへ～亡くなった
子どもへの手紙～物語を紡ぐということ、
シンポジウム「不在のコミュニケーション」
シンポジスト、第8回日本質の心理学
会、11.27.広島、2011

濱田裕子、大谷芳子、森山淳子、阿部祥子、
柴田和子、藤田紋佳、相星香、難病の子
どもの居場所を創造するアクションリサ
ーチ第2報-7 事例への関わりを通して-、
第58回日本小児保健協会学術集会、09.02.
大阪、2011.

大谷芳子、阿部祥子、柴田和子、森山淳子、
濱田裕子、藤田紋佳、難病の子どもの居
場所を創造するアクションリサーチ第1報-
第1回子どもホスピスフォーラムにおけ
るイメージ調査について-、第58回日本小
児保健協会学術集会、9.2.大阪、2011

濱田裕子：小児の緩和ケアと子どもホスピス、
第9回九州大学医学部保健学科公開講座
2011.9.10

濱田裕子：重い病気や障がいのある子どもと
家族のトータルケア～小児緩和ケアの視
点から～、小児看護トータルケアセミナー、
2011.12.10、熊本

柴田和子、内田芳子、阿部祥子、濱田裕子、
京極新治、子どもホスピスを考える取り組
み 公開講座でのアンケートを中心に、
第57回日本小児保健学会、2010.09.18.

Yuko Hamada : OutLine of Fukuoka Kodomo
Hospice Project,3rd International
Regions Benchmarking Consortium
(IRBC) ,2010.07.07.

〔図書〕(計 3 件)

濱田裕子・幸松美智子編著、「場面でまなぶ
小児看護学」、第2章「健康障害をもつ子
どもの地域生活」、第10章「血液疾患をもつ子
どもと家族」、第11章「腫瘍性疾患をもつ子
どもと家族」(pp25-35、119-128、129-138))
メディカ出版、2012(第2版)

濱田裕子、「小児リハビリテーションにおけ
る家族看護-」、「障害をもつ子どもと家族へ
のケア」野島佐由美編「状況や疾患に応じ

た子どもと家族へのケア-家族看護選書第3
巻、日本看護協会出版会、2012

濱田裕子、「心身障害のある子どもと家族へ
の看護」(pp.318-332、406-407)中野綾美編
ナーシンググラフィカ小児看護学「小児の
発達と看護」メディカ出版、2010(第4版)

〔産業財産権〕
出願状況(計 0 件)

取得状況(計 0 件)

〔その他〕
<http://kodomo-hospice.com/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

濱田裕子(九州大学・医学研究院・准教授)
研究者番号: 60285541

(2) 研究分担者

平成22～25年度 藤田紋佳(九州大学・医
学研究院・助教)
研究者番号: 10437791

平成22年度(単年度)

1) 南博文(九州大学・人間環境学研究院・
教授) 研究者番号: 20192362

2) 田北雅裕(九州大学・人間環境学研究院・
講師) 研究者番号: 20551550

平成23～25年度

木下義晶(九州大学・医学研究院・准教授)
研究者番号: 80345529